

IJZERwijzer 2



***Leden van verdienste
HVN benoemd***

***Bestuur en Medische
Advies Raad uitgebreid***

***Na de zomer nog 2
contactdagen.
Doe er uw voordeel mee***

***Lekker koken
zonder zout***

Inhoud

3 Van de voorzitter

Een eerste blik op de voorlopige uitslag van de Sanquin enquête. We hadden eigenlijk een hogere respons verwacht.

4 Hemochromatose – Wat is nieuw en wat blijft bij het oude

Duidelijk mag zijn dat in dit ziektebeeld weinig verandert. Toch zijn er soms kleine doorbraakjes. Zie ook het artikel over IJzergenetica bemoeit zich met het vet in onze bloedvaten.

6 Verslag algemene ledenvergadering 2015

Tijdens de ledenvergadering waren er meerdere verrassingen. Een nieuw bestuurslid en twee leden van verdienste werden benoemd.

13 Mondigheid in de spreekkamer blijft moeilijk

Hierbij bruikbare tips om de regie in eigen hand te krijgen.

15 Kort Nieuws / Voor u gelezen op het web

Informatie delen via het web en de diverse patiënten nieuwsbrieven. We kunnen niet meer zonder. Bent u minder handig op het web? De redactie houdt regelmatig een speurtocht..

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 9)
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Driek Cornelissen
Anneke Geldof (eindredactie)
Sylvia Groot
Isabel de Ridder
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E.ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 3
31 augustus 2015

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E.hjacobs@hemochromatose.nl

Maria Brinkhof, secretaris

E.m.brinkhof@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E.h.louwrier@hemochromatose.nl

Anton Visser

E.a.visser@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E.m.waart@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
frans.heylen@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - de Boer

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

Fotografie

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Mik Ontwerpers, 's-Hertogenbosch

Drukwerk

Gianotten Printed Media, Tilburg

ISSN 15716678

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november.

De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren.

Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Van de voorzitter



Van de enquête die de HVN samen met Sanquin onder de leden van de HVN heeft gehouden komen de eerste resultaten binnen en die wil ik u niet onthouden. Maar alvorens deze aan u voor te leggen moet ik toch enkele kanttekeningen maken die overigens voor al dit soort onderzoek gelden. De belangrijkste zijn: 163 personen (60% man, 40% vrouw) hebben aan de enquête deelgenomen maar er waren ongeveer 1300 personen uitgenodigd om deze in te vullen. Het is dus mogelijk dat de uitkomsten van deze enquête niet hetzelfde zijn als die van de niet-deelnemende HVN leden. De statisticus die aan het onderzoek verbonden is acht deze mogelijkheid echter klein.

De enquête is niet voorgelegd aan personen zonder hemochromatose. Daardoor zijn de uitkomsten niet in het juiste perspectief te plaatsen want mogelijk verschillen ze niet van mensen zonder hemochromatose.

Van de deelnemers heeft 67% gezondheidsklachten en 33% niet. De meest voorkomende klacht is artrose (64%), op de voet gevolgd door vermoeidheid (61%). Een verminderd libido wordt door 56% van de respondenten aangegeven. Hartproblemen komen bij 55% voor. Leverfunctiestoornissen en te lage schildklierfunctie worden in 52% vermeld. Suikerziekte komt bij 50% van de respondenten voor. Onvruchtbaarheid en menstruatiestoornissen scoren 32%. Verder werd een scala van klachten vermeld die echter niet in grote getale voorkomen.

In hoeverre de respondenten hinder ondervinden van hun klachten in hun dagelijkse leven vindt u in onderstaande tabel.

Beperkingen in dagelijks leven	Aantal en %
Werk	109 (67%)
Thuis	157 (96%)
Sociale contacten	153 (94%)
Sport	148 (91%)

Deze en alle andere gegevens moeten nog verder worden bewerkt en van commentaar worden voorzien o.a. door de medische adviesraad maar ik wilde u alvast enig zicht geven op de uitkomsten van de enquête. Wanneer u deze bekijkt realiseert u zich dan de kanttekeningen die erbij te maken zijn.

De volgende keer kom ik nogmaals op de enquête terug.

Sanquin gaat de uitkomsten bewerken en voorleggen aan haar Medische Adviesraad. Deze zal op basis hiervan een besluit nemen over het bloeddonschap van personen met hemochromatose en daar gaat het uiteindelijk toch over.

En nu maar duimen dus. •

Henk Jacobs, voorzitter

ELK JAAR WEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER
DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO
2737

HEMOCHROMATOSE: Wat is nieuw

Verslag van de lezing van Internist Dr. H.G. Kreeftenberg van de UMCG uit Groningen op de contactbijeenkomst van 7 maart 2015 in Zwolle.

Was er vroeger weinig bekend over het ziektebeeld hemochromatose, inmiddels weten wij al een stuk meer. Met al die kennis kan ijzerstapeling steeds effectiever worden gediagnostiseerd en behandeld. Zowel de arts als de patiënt hebben er dan ook baat bij op de hoogte te blijven van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van hemochromatose onderzoek. Om deze nieuwe ontwikkelingen te kunnen begrijpen is het nuttig een aantal basisfeiten te kennen.

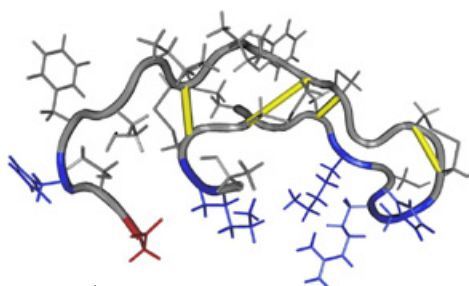


Dr. H.G. Kreeftenberg

Hoofdrolderspelers in de ijzerhuishouding

Ons bloed heeft ijzer nodig om zuurstof door het lichaam te transporteren. De rode bloedlichaampjes, verantwoordelijk voor de rode kleur van het bloed, bevatten het eiwit Hemoglobine (Hb). Hemoglobine heeft als functie het ijzer in het bloed te binden, waarmee het bloed zuurstof kan vervoeren. Bij bloedafname, bijvoorbeeld in geval van een aderlating, worden de rode bloedlichaampjes samen met het aan Hemoglobine gebonden ijzer afgenomen. Een ander belangrijk eiwit is Transferrine. Dit eiwit is oplosbaar in het plasma, het transportante deel van het bloed en transporteert het ijzer het lichaam door. Een derde component in de ijzerhuishouding is Ferritine, een groot eiwit met ongeveer 4500 bindingsplaatsen voor ijzer, waar het ijzer kan worden opgeslagen. Vrij voorkomend ijzer is zeer schadelijk voor onze lichaamscellen. Door het ijzer te verpakken binnen in het Ferritine wordt dit schadelijke effect teniet gedaan.

Een recente ontwikkeling is de ontdekking van een vierde ijzer-regulerend eiwit; Hepcidine.



Hepcidine

Hepcidine wordt in de lever aangemaakt en regelt hoeveel ijzer er via de darm in het lichaam moet worden opgenomen. Over de werking van dit kleine eiwit is nog vrij weinig bekend en ook de hoeveelheid in het bloed is moeilijk te bepalen. Een aantal wetenschappelijke onderzoeken richten zich momenteel op het ophelderen van het werkingsmechanisme van Hepcidine.

In een gezond persoon houden deze vier eiwitten samen de ijzer-voorraad op pijl.

Ijzerverwerking

Via ons voedsel komt ijzer het lichaam binnen. Het voedsel wordt verwerkt en komt terecht in de darm. De darmwand is sterk geplooid om de oppervlakte ervan te vergroten en zo meer voedingsstoffen, waaronder ijzer, op te nemen. De cellen van de darmwand hebben een 'geheugen', om de juiste hoeveelheid ijzer te bepalen. Is het ijzer de darmwand door, dan kan het aan de andere zijde van de darm worden opgenomen in het bloed. In de rode bloedcellen bindt het ijzer aan Hemoglobine om zo zuurstoftransport te bevorderen. Is er teveel ijzer, dan zorgt het Transferrine in het bloedplasma ervoor dat het elders in het lichaam door Ferritine kan worden opgeslagen. Opslag vindt onder andere plaats in het beenmerg en in de lever. Hoewel de opname en opslag van ijzer goed is gereguleerd, is het kwijtraken van ijzer uit het lichaam veel lastiger. Ons lichaam kan per dag veel minder ijzer kwijtraken of

gebruiken dan dat het op kan nemen. Een gemiddeld persoon (vrouwen iets meer dan mannen, door bloedverlies bij menstruatie en zwangerschap) verbruikt 1 tot 2 mg ijzer per dag. Gezonde personen verbruiken gemiddeld evenveel ijzer, als dat er opgenomen wordt. Bij een hemochromatose patiënt is de ijzerhuishouding van slag. Een bloedbepaling laat vaak duidelijke verschillen zien in de hoeveelheden Ferritine. Een teveel aan ijzer in het lichaam zorgt er namelijk voor dat er meer Ferritine wordt aangemaakt, zodat er meer schadelijk ijzer kan worden weggevangen. In geval van een dalend ijzergehalte, bijvoorbeeld na aderlating, zal ook de hoeveelheid Ferritine in het lichaam afnemen. Ferritine is daarom een goede graadmeter voor de hoeveelheid overtollig ijzer en dus de ernst van de ijzerstapeling. Het eiwit Hepcidine controleert de ijzerconcentratie in de darm en remt de opslag van ijzer. Hemochromatose patiënten hebben een tekort aan Hepcidine, waardoor de rem op de ijzerstapeling wegvalt en kunnen zo een overschot van wel 4 mg ijzer per dag opslaan, veel meer dan het lichaam kan gebruiken. Dit veroorzaakt uiteindelijk de stapeling van ijzer in de organen.

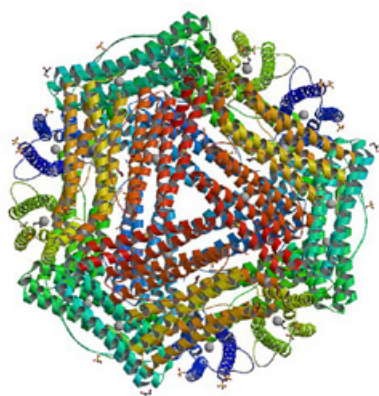
Hoofdsymptomen en diagnose

De symptomen bij ijzerstapeling zijn zeer algemeen en kunnen bij verschillende ziektebeelden horen. Daarnaast heeft 75% van de patiënten met het HFE (hemochromatose)-gen defect zelfs helemaal geen klachten. Het

en wat blijft bij het oude?

is daarom lastig hemochromatose op basis van symptomen op de sporen. De meeste hemochromatose patiënten worden momenteel ontdekt bij routine bloedonderzoek.

Gedurende het leven is er een progressieve stapeling van ijzer. Tot het zoe levensjaar gaat het vooral om een hoog serum ijzer (in het bloed), daarna is er ook opbouw in de organen en gewrichten. Typische kenmerken die op hemochromatose kunnen duiden zijn een Transferrine verzadiging van boven de 50% en een te hoog Ferritine gehalte. Dit kan echter ook komen door een (lever)ontsteking, alcoholmisbruik, levertumoren en leververvetting. In een gevorderd stadium van ijzerstapeling kunnen moeheid, pigmentatie van de huid, gewrichtsklachten en chondrocalcinosis (verbening van het kraakbeen) optreden. In latere stadia ontwikkelt men soms ook leverfibrose/cirrose, tumoren van de lever, diabetes en hartafwijkingen. Ijzerstapeling verloopt doorgaans stabiel progressief. Doordat er geen sprake is van een acute stapeling, kan het ziekteverloop goed in de gaten gehouden worden. De klachten kunnen wel 'plotseling' optreden; wanneer de organen met ijzer vol raken en een drempelwaarde is bereikt, kunnen de symptomen tot uiting komen. Voor een hemochromatose patiënt zonder levercirrose is de levensverwachting normaal.



Ferritine

Aderlaten zorgt er namelijk voor dat het lichaam **nieuw bloed aanmaakt** en zo de te grote **ijzervoorraad aanspreekt** en **vermindert**

Behandeling

Opgeslagen ijzer wordt alleen bij bloedverlies in grotere hoeveelheden gebruikt, voor het aanmaken van nieuw bloed. Dit is voor hemochromatose patiënten, die teveel ijzer opnemen, de manier om van het overtollige ijzer af te komen. Aderlaten zorgt er namelijk voor dat het lichaam nieuw bloed aanmaakt en zo de te grote ijzervoorraad aanspreekt en vermindert. De frequentie van het aantal aderlatingen hangt sterk af van de behandelfase, bloedwaarden en het ziekteverloop. Gemiddeld verdwijnt er ongeveer een gram ijzer per 4 aderlatingen. Bezit een gezond persoon 3 tot 4 gram ijzer, bij een hemochromatose patiënt kan dat soms wel 30 tot 40 gram zijn. Over het algemeen wordt aangeraden zelf in de gaten te houden hoeveel behandelingen er plaats vinden, hoe de bloedwaarden veranderen en hoe men zich lichamelijk voelt. In overleg met de arts kan het behandelplan zo nodig worden bijgesteld. Het is daarbij van belang bloedwaarden over een langere periode te volgen, daar dit moment opnamen zijn die sterk kunnen schommelen. De ijzerverzadiging (Transferrine-gebonden ijzer) is de belangrijkste maat voor de mate van ijzerstapeling. Wanneer men aderlatingen slecht kan verdragen is erythrocytaferese, een aderlating, waarbij het bloedplasma terug het lichaam in gaat, een mogelijk alternatief. Waar aderlatingen ijzer-gerelateerde pigmentatie en suikerziekte vaak terugdringen, blijven andere symptomen in sommige gevallen ook na behandeling bestaan.

Een andere optie om een teveel aan ijzer tegen te gaan is het beperken van de ijzerinname. Een normaal voedingspatroon is veelal afdoende, alleen ijzerhoudende voedingssupplementen worden af-

geraden. Verder kunnen alcohol en hemochromatose elkaar versterken, doordat beide problemen in de lever kunnen veroorzaken. Chelatietherapie is voor hemochromatose patiënten niet zinvol. Dit is alleen voor patiënten die geen aderlatingen kunnen ondergaan bijvoorbeeld patiënten met Thalassemie.

Wist u dit al...?

- Macrofagen (stofzuigercellen) in het bloed produceren tweehands ijzer. Deze cellen breken rode bloedlichaampjes af, waarna het vrijgekomen ijzer kan worden hergebruikt.
- Hoe hoger de Transferrine verzadiging (normaal is 50%), hoe groter de kans op snelle ijzerstapeling iemand heeft.
- Overlevingskansen van hemochromatose patiënten zijn aanzienlijk vergroot door de invoering van aderlatingen.
- Marcel Simon heeft in 1975 voor het eerst aangetoond dat er bepaalde bloedtypes (HLA types) aanleg hadden voor hemochromatose en het dus om een erfelijke afwijking gaat. Het HFE gen met de C282Y mutatie als oorzaak van hemochromatose is pas in 1996 ontdekt.
- In 2001 is Hepcidine ontdekt.

Voor in de verre toekomst (voor de volgende generaties) wordt er gewerkt aan Hepcidine-verhogende medicijnen deze stimuleren de Hepcidine productie waardoor de ijzeropslag wordt verlaagd.

Dit verhaal inclusief alle plaatjes van de Power Point presentatie van Dr. Kreeftenberg wordt ook op de website geplaatst. •

*Isabel de Ridder en Anton Visser
redacteurs*

Verslag Algemene ledenvergadering 2015

Dit is het verslag van een redelijk bezette ALV op 26 april in Breda.

De vergadering wordt door de voorzitter, Henk Jacobs geopend, waarbij hij iedereen welkom heet. Omdat er geen mededelingen zijn gaat hij meteen door met het volgende punt van de vergadering het verslag van de ALV van 2014. Dit verslag was en is te lezen op de website. Het wordt goedgekeurd door de vergadering.

Jaarverslag 2014

Hierna wordt het jaarverslag van 2014 behandeld. Dit jaarverslag is ook te vinden op de website. Het verslag wordt door de vergadering onder applaus goedgekeurd.

Naar aanleiding van het jaarverslag licht de voorzitter toe, dat we als vereniging vooral bij de huisartsen de aandacht willen blijven vestigen

op Hemochromatose, omdat zij de eerste zijn die patiënten in hun praktijk krijgen en zij nog steeds veel te weinig aandacht hiervoor hebben. Op de website staat de vorig jaar gemaakte film. Op YouTube staat een trailer van deze film met een verwijzing naar de website. Ook is de tekst van de film helemaal uitgeschreven met plaatjes erbij en die kan worden gedownload en geprint. Aan alle leden wordt gevraagd een en ander onder de aandacht te brengen van hun eigen huisarts.

Het bestuur is druk in overleg met Sanquin over het doneren van het bloed. De minister heeft gezegd dat het bloed dat afgenomen wordt, wel als donorbloed mag worden gebruikt. De MAR van Sanquin wilde eerst een onderzoek en samen met de vereniging is er een enquête opgesteld. De voorzitter vraagt iedereen die deze enquête nog niet ingevuld heeft dit alsnog te doen. Dit kon tot 1 mei. De uitslag zal worden gepubliceerd in de volgende IJzerwijzer. Overigens willen de internisten van Sanquin wel meewerken.

De artsenbeurs wordt om de twee jaar gehouden, afgelopen jaar is die niet geweest. Komend jaar zal de HVN weer aanwezig zijn met een stand. De verslagen over de contactdagen zijn te lezen in het jaarverslag. Deze zijn goed bezocht. Dit jaar zullen er ook weer 4 contactdagen verdeeld over het land worden gehouden. In 2014 zijn twee artsen toegetreden tot de Medisch Adviesraad, Dr. Rennings en Dr. v.d. Linden. Dr. Croon zal ook nog toetreden tot de MAR.

Verslag financiële controlecommissie.

Sylvia Groot doet namens de financiële controlecommissie verslag van hun bevindingen. Ze leest het verslag voor, waarin staat dat zij alles hebben gecontroleerd en in orde hebben bevonden. De voorzitter dankt de commissie die bestond uit Sylvia Groot en Ineke Turfboer.

Voor 2015 zal de commissie bestaan uit Sylvia Groot en Peter Timmermans. Het bestuur dankt Ineke Turfboer hartelijk voor haar inzet.



Foto bestuur: vlnr Menno van der Waart, Anton Visser, Maria Brinkhof, Henk Jacobs, Hans Louwrier

Jaarrekening 2014

De penningmeester, Hans Louwrier, geeft een toelichting op de jaarrekening. Deze wordt ook door de vergadering goedgekeurd en aan het bestuur wordt decharge verleend over het financiële beheer van 2014. Hierna wordt de begroting van 2015 behandeld en door de penningmeester van een toelichting voorzien. De begroting 2015 is eveneens te lezen op de website. De begroting wordt door de vergadering vastgesteld.

Contributie

De contributie van € 25,- per jaar wordt niet verhoogd. Dit wordt door de vergadering vastgesteld.

Bestuursverkiezing

- Menno van der Waart stelt zich voor aan de vergadering en wordt door het bestuur voorgedragen als bestuurslid. De vergadering gaat akkoord en benoemt hem. Menno zal zich voornamelijk bezig houden met de communicatie in de brede zin van het woord. Op pagina 8 in deze Uzerwijzer stelt Menno zich voor aan de leden die niet bij de ALV aanwezig waren.
- Voorzitter Henk Jacobs is statutair aftredend en stelt zich herkiesbaar. Na officieel afgetreden te zijn vraagt de vicevoorzitter, Anton Visser, aan de vergadering hem opnieuw te benoemen in het bestuur als voorzitter. De vergadering gaat akkoord, Henk Jacobs wordt benoemd en neemt het voorzitterschap van de vergadering weer over.

Vooruitblik naar 2015

De meeste punten, zoals Sanquin en de informatie voor de huisartsen zijn al aan de orde geweest bij de behandeling van het Jaarverslag 2014. Henk Jacobs geeft nog aan dat hij bereid is kosteloos lezingen over Hemochromatose te geven. (Henk is arts en hemochromatose patiënt!)

Rondvraag

Voordat er aan de rondvraag wordt begonnen vraagt het bestuur aan de vergadering toestemming Marius en Ria Straver te mogen benoemen als leden van verdienste. Dit vanwege alles wat zij de afgelopen 15 jaar voor de vereniging hebben gedaan.

Onder luid applaus stemt de vergadering hier mee in en worden de benoemingen bevestigd. Voor Marius is er een HVN zilveren revers speldje, voor Ria een HVN hangertje en voor samen een boeket bloemen. Marius geeft het bestuur een compliment en vraagt een applaus voor hen.

Vanuit de vergadering komt de vraag waarom er nooit folders te vinden zijn in de wachtkamers bij de artsen.

De voorzitter geeft aan dat Hemochromatose meer bekendheid moet krijgen bij de huisartsen en die kijken niet naar de folders in de wachtkamer. Mensen die te horen krijgen dat ze Hemochromatose hebben weten vaak wel de website van de HVN te vinden. Overigens kan iedereen folders aanvragen bij het bestuur en diegene die het willen kunnen een aantal folders meenemen. Folders kunnen ook worden gedownload van de website.

Sluiting

De voorzitter dankt alle aanwezigen voor het vertrouwen in het bestuur en sluit de vergadering. •

*Anton Visser
redacteur en bestuurslid HVN.*



dat we al vooral bij
de huisartsen
de aandacht willen
blijven **vestigen** op
Hemochromatose,
omdat zij **de eerste**
zijn die **patiënten** in
hun praktijk krijgen en
zij nog steeds veel
te weinig aandacht
hiervoor hebben.

“Gezocht: een bestuurslid met communicatieve vaardigheden”. Dat stond te lezen in een stukje dat onze voorzitter Henk Jacobs in het afgelopen december nummer van de IJzerwijzer schreef. Dat zette mij aan het denken. Als lid van de Hemochromatose Vereniging was ik tot dat moment alleen actief in de luwte: als bezoeker van contactdagen en als lezer van de IJzerwijzer.

Maar een vereniging heeft ook leden nodig die iets meer kunnen en willen doen. Dus vroeg ik mij af of deze bestuursfunctie iets voor mij zou zijn. Met die vraag heb ik enige tijd rondgelopen. Kan dit er nog wel bij? Ik zit immers al in een paar besturen, zoals in het dagelijks bestuur van de Bondraad (de ledenraad) van de Consumentenbond en in het bestuur van onze kerk. Is “bestuursstapeling” niet een ernstiger kwaal dan ijzerstapeling? Die ijzerstapeling werd bij mij overigens bij toeval ontdekt: door de maag-darm-lever specialist bij wie ik onder behandeling ben voor een andere chronische aandoening.

Ik heb de knoop doorgehakt: mijn bestuurstaken binnen de Protestantse kerk in Oss leg ik na zes jaar trouwe dienst per eind augustus neer en daarvoor in de plaats komt de nieuwe taak in het bestuur van de HVN. Met deze “deal” heeft mijn vrouw ook vrede, ook al had zij het idee dat ik na mijn pre-pensioenering in 2009 alleen nog maar “leuke dingen” (met haar) zou gaan doen. Die doen we ook wel, maar niet uitsluitend. We zijn er voor de gezinnen van onze twee zonen die samen drie kleinkinderen hebben en af en toe een beroep op ons doen voor hand-en-spandiensten. En er zijn hobby's: zingen in een drietal koren, lezen, schrijven, reizen, sporten, maar er blijft ook voldoende tijd over voor andere inhoudelijke zaken.

Vandaar mijn besluit om op die uitnodiging van Henk Jacobs te reageren met een brief waarin ik mijn achtergrond en motivatie heb toegelicht. Die achtergrond heeft direct te maken met mijn interesse voor het werk binnen de HVN. Na

een schoolopleiding in Den Haag heb ik in Leiden biochemie gestudeerd, afgesloten met een promotie op een neuro-chemisch onderzoek.

Daarin speelden geneesmiddelen een niet onbelangrijke rol en het was dan ook geen toeval dat ik daarna een leven lang bij de farmaceutische firma Organon in Oss heb gewerkt. Aanvankelijk als wetenschapper en als leider van een onderzoeksprogramma, maar daarna achtereenvolgens als verantwoordelijke voor de registratie, voor de productie en tenslotte voor de kwaliteitsbewaking van geneesmiddelen.

In die totaal 35 jaar heb ik van zeer nabij alle facetten van geneesmiddelenontwikkeling leren kennen. Een niet onbelangrijk onderdeel daarvan was de communicatie over het werk: binnen de firma, maar vooral ook naar buiten; naar studenten Geneeskunde en Farmacie, naar overheden, via lezingen op congressen of via door ons georganiseerde cursussen in binnen- en buitenland en via het lidmaatschap van een aantal nationale en internationale organisaties op het gebied van de farmaceutische wetenschappen. Met deze achtergrond en ervaring moet ik iets kunnen betekenen voor de HVN.

In dit verband wil ik nog iets anders aankaarten. Hemochromatose patiënten beschikken over een probaat middel om de ziekte in de hand te houden, namelijk aderlaten. Maar het zou natuurlijk een stuk plezieriger zijn als we elke dag met een eenvoudig pilletje zouden kunnen volstaan, zoals dat voor heel wat ziektes het geval is. Maar een effectieve en veilige pil (d.w.z. zonder al te veel bijwerkingen) is er niet, en we kunnen ervan uit gaan, dat farmaceutische firma's niet zo geïnteresseerd zijn om die te ontwikkelen. Immers, de ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel kost veel geld (ca. 1 miljard Euro) en duurt lang (ruim 13 jaar). En die investering moet wel worden terugverdiend. Dat lukt niet eenvoudig met een aandoening als hemochromatose, want het aantal patiënten is

daarvoor te klein en er is een goedkoop alternatief (aderlaten) beschikbaar. Farmaceutische firma's zien er dus meestal geen brood in, althans niet in de ontwikkeling van een geheel nieuw geneesmiddel.

Maar, er is hoop. Er zijn talloze geneesmiddelen op de markt voor andere ziektes en soms wordt bij toeval ontdekt dat die ook werken tegen andere kwalen. Zo zijn er aanwijzingen dat sommige bestaande geneesmiddelen een positief effect hebben op het ijzergehalte in ons bloed waardoor er minder vaak aderlaten nodig is. Er zal uitgebreider onderzoek moeten worden verricht om deze effecten te bevestigen en om eventuele bijwerkingen op te sporen; het middel mag niet erger zijn dan de kwaal. Als dit onderzoek positief uitpakt, kan er voor deze geneesmiddelen misschien een aanvullende registratie worden aangevraagd voor de indicatie ijzerstapeling. Dat is niet al te kostbaar en ingewikkeld voor een farmaceutische firma en het zou een uitkomst zijn voor ons als patient.

Zover is het nog niet. Voorlopig zullen we het moeten doen met vroegtijdig opsporen van ijzerstapeling en daarvoor is goede voorlichting aan studenten, artsen en het publiek een belangrijk instrument. Ik hoop dat ik daaraan de komende jaren mijn steentje kan bijdragen. •

*Menno van der Waart
bestuurslid HVN*



Patiëntencontact en informatie

De onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mail contact als u in welke zin dan ook met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt. Deze HVN vrijwilligers zijn er voor u. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose en kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt te leren omgaan. Aarzel dus niet maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u indien u belt om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen belt u dan gerust een ander uit de lijst. •



regio	naam	telefoon	e-mail
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	p.jansen@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	h.neve@hemochromatose.nl
Gelderland	Agnes Visser	088 - 0020813	a.visser@hemochromatose.nl
Overijssel, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl
Noord-Brabant, Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	mariusstraver@ziggo.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl

Contactdagen 2015

Zaterdag 26 september

Weert

Spreker: Dr. R.E.H. Smeets internist
St. Anna ziekenhuis in Geldrop

Zaterdag 28 november

Haarlem

Spreker: Prof. Dr. M.H. Breuning
Klinisch geneticus Universitair
Medisch Centrum Leiden
Onderwerp: Genetische factoren
bij hereditaire hemochromatose

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur moeilijk om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden.

Om in contact te komen met nieuwe sprekers willen wij u hierbij vragen, om aan uw behandelende specialist te vragen of hij/zij een lezing zou willen geven op één van de contactdagen.

Als hij/zij hier wel voor voelt, dan kunt u zijn/haar contactgegevens, zoals telefoonnummer en/of e-mailadres, doorgeven aan één van de bestuursleden.

Er zal dan door het bestuur contact opgenomen worden met de specialist voor verdere afspraken.

Ook wil het bestuur graag suggesties ontvangen voor onderwerpen of een andere invulling van de contactdagen, om zo meer aan de wensen van de leden te kunnen voldoen.

We hopen op deze manier weer wat nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren voor interessante bijeenkomsten. •

Anton Visser
bestuurslid

IN GESPREK MET... *Marius en Ria Straver*

De IJzerwijzer praat bij met de eerste Leden van Verdienste van de HVN.

Tijdens de algemene ledenvergadering van de Hemochromatose Vereniging Nederland in Breda op 25 april werd er tijd gemaakt om stil te staan bij een bijzonder jubileum. Voorzitter Henk Jacobs vroeg Ria en Marius Straver om even naar voren te komen. Verbaasd maakte het echtpaar van achterin de zaal zijn weg naar voren. Ria en Marius zetten zich al 15 jaar als vrijwilliger in voor onze vereniging vertelde Henk. Met passie en inzet staan zij patiënten bij om raad en morele ondersteuning te bieden. Dit doen zij niet alleen telefonisch en per e-mail, maar ze komen ook naar vrijwel elke contactdag en benaderen dan actief de aanwezige leden, ondanks hun gevorderde leeftijd. Hun toelozende inzet was, zo zei Henk, voor het bestuur aanleiding om Ria en Marius voor te dragen als Lid van Verdienste, de eersten van de HVN.



Dit voorstel kon op unanieme stemmen rekenen van de aanwezige leden en aldus geschiedde. Als blijvend aandenken spelde secretaris Maria Brinkhof bij Marius een unieke reversspeld in de vorm van het verenigingslogo op, waarna zij Ria een al even unieke ketting met het verenigingslogo omdeed. De hulding kwam voor het echtpaar onverwacht en met de hun kenmerkende bescheidenheid bedankten zij bestuur en leden. Voor de redactie van de IJzerwijzer was het aanleiding om de echtelieden thuis op te zoeken voor een gesprek over hun ervaringen.

Enkele weken later word ik hartelijk ontvangen bij Ria en Marius thuis in Berkel-Enschot, onder de rook van Tilburg. Aan tafel gezeten met een kopje thee binnen handbereik volgt een geanimeerd gesprek, waaruit ik alleen maar kan concluderen dat de betrokkenheid van Ria en Marius oprecht is. Wat hen bijzonder maakt, is dat zij als koppel elkaar aanvullen. Marius deelt zijn ervaringen als patiënt, Ria die van haar als partner. Maar ik begin bij het begin en wil als relatief jonggediende van de vereniging eerst weten waar hun betrokkenheid vandaan komt.

Hoe zijn jullie vrijwilliger geworden bij de HVN?

Marius: toen ik 50 jaar was werd bij mijn tweelingbroer hemochromatose geconstateerd. Ik liep zelf al enkele jaren bij een internist voor vermoeidheidsverschijnselen en bleek het ook te hebben. Ik heb als gevolg van de ijzerstapeling levercirrose en kreeg te horen dat ik nog een jaar te leven had. Ria: die boodschap was voor ons aanleiding om informatie te gaan zoeken en zo kwamen we bij de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging terecht. Gelukkig ontdekten we al snel dat hemochromatose geen levensbedreigende ziekte is, maar er was nog zeer weinig informatie. Omdat we zo'n beetje de enigen waren die er iets vanaf wisten, werden we bijna als vanzelf de contactpersonen voor hemochromatose. Dat evolueerde in een werkgroep hemochromatose, waar na een aantal jaren de HVN uit is ontstaan.

Wat was jullie voornaamste motivatie om contactpersoon te worden?

Ria: toen we hoorden dat Marius nog maar een jaar te leven had, gingen we door een heel onzekere en angstige periode terwijl dat niet

nodig was. Uiteindelijk vonden we één andere persoon die ook hemochromatose had en daar waren we heel blij mee. Door zelf onze ervaringen te delen met andere hemochromatosepatiënten, wilden we helpen voorkomen dat mensen ook zoiets zouden meemaken. Dertig jaar geleden, als je de diagnose kreeg, dacht je aanvankelijk dat je de enige was met deze ziekte. De arts wist er ook niets van.

Wat geeft jullie voldoening?

Marius: het geeft mij voldoening als ik iemand gerust kan stellen. Soms zie je op contactdagen wel eens mensen waarmee je contact hebt gehad en dan hoor je wat ze na het telefoongesprek hebben gedaan. Dat geeft ook wel voldoening, maar mensen hoeven helemaal niet te laten weten hoe het is afgelopen. Ria: het geeft mij de meeste voldoening als je een telefoongesprek beëindigt en dat kan soms wel een half uur of langer zijn, dat ze zeggen dat ze al heel blij zijn dat ik ze te woord heb gestaan en dat de ongerustheid is weggenomen. Er overkomt hen een hele hoop en ze willen het verhaal kwijt. Ze willen weten of ze nog oud kunnen worden. Dat is het belangrijkste. Je hoeft maar te luisteren.

Is de hulpvraag waarmee mensen contact opnemen veranderd?

Ria: ja vroeger lag de nadruk op de gevoelens. Mensen wisten niet hoe ze met de ziekte om moesten gaan en of ze zich zorgen moesten maken. Nu zijn het gerichte, concrete vragen. Bijvoorbeeld 'als de aderlatingen zijn geweest, wordt het dan beter?' Marius: inderdaad, ik ervaar dat vroeger mensen echt problemen hadden met de ziekte, ze wisten niet wat ze ermee moesten doen. Nu krijg je meer zakelijke vragen. Ook zoiets als 'wanneer is er een HVN-contactdag?' We hebben minder ongeruste patiënten, minder mensen die echt uit zorg contact opnemen.

Wat voor soort vragen krijgen jullie?

Marius: we krijgen hele brede vragen, medisch, verzekeringstechnische zaken, werkgerelateerde dingen, maar ook maatschappelijke zaken. Over de telefoon, maar ook via e-mail. Dat laatste vind ik lastiger. Ik vraag me dan af wie schrijft die e-mail? En wat doen ze ermee? Je kunt niet spontaan zijn op papier. Aan de telefoon hoor ik meteen of het glas half vol is of half leeg. Is het half leeg, dan is het eerste wat ik zeg: 'U kunt nog een heel goed leven leiden. U hebt geen levensbedreigende ziekte.' Mensen moeten ermee leren omgaan. Ik kan zelf lichamelijk niet veel meer, maar voor de dingen die ik niet meer kan, heb ik andere activiteiten gezocht. Ria: het begint vaak met een technische vraag, maar er ligt vaak een vraag achter. Soms belt een partner van iemand die patiënt is, maar die patiënt wil zich er niet mee bezig houden terwijl de partner zich erg ongerust maakt.

Wat voor adviezen geven jullie?

Marius: ik geef geen adviezen, alleen maar mijn eigen ervaringen, dingen die wij meegemaakt hebben. Vaak zijn er klachten over de arts, maar we kunnen niet zomaar zeggen dat iemand naar een andere

arts moet. Pas nog belde iemand over haar arts. Dat ging helemaal niet tussen die twee en ze vroeg dus naar een nieuwe arts. We kennen natuurlijk niet alle artsen. We hebben wel een map met een aantal adressen, maar geen kwalificaties. Ook al houdt een arts zich bezig met hemochromatose, dan wil dat nog niet zeggen dat het een deskundige is op dat gebied. We adviseren dan eerder om op het ziekenhuis eens te vragen of er een specialist is op het gebied van hemochromatose. Probeer eens een ander consult.

Hoe vaak wordt er een beroep op jullie gedaan?

Marius: de laatste tijd is het matig. Het is niet zo veel meer als vroeger, toen was het wekelijks een paar keer raak. Toen was er veel onbekendheid. Nu kun je op je PC alles vinden en er is zoveel meer bekend. Ria: pas geleden hebben er nog een aantal mensen contact gezocht. Ik denk gemiddeld een keer of twee, drie per maand.

Tot slot, hoe lang mogen we nog op jullie rekenen?

Ria: zo lang als ik kan spreken door de telefoon blijf ik het doen. De vereniging wil dat we het blijven doen dus we gaan door. Natuurlijk maak ik wel eens mee dat het een emotioneel beladen gesprek is, maar ik zie het echt niet als inzet. Het kost ons geen moeite. Marius: ik hoor minder goed en dat is lastig aan de telefoon, maar ik denk niet aan stoppen. Zo lang we kunnen, blijven we ook naar de contactdagen gaan. We komen daar niet om het bestuur en de andere vrijwilligers te zien, maar om de patiënten te ontmoeten.

Ria en Marius, ontzettend bedankt voor dit gesprek en we hopen dat de HVN nog lang op jullie mag rekenen. •

*Driek Cornelissen
redacteur*

HEMOCHROMATOSE DOOR DE JAREN HEEN QUOTES UIT EEN IN 2007 GEHOUDEN INTERVIEW MET MARIUS EN RIA STRAVER



- Het is zonder meer prachtig werk dat veel voldoening geeft. Al meer dan twintig jaar houden we ons ermee bezig.
- Het komt voor dat hemochromatose patiënten klachten hebben waarover zij niet goed met hun arts of specialist kunnen praten. Als die klachten algemeen en vaag zijn, worden deze problemen niet direct serieus genomen. Tegen deze mensen zeggen we: blijf baas over jezelf; probeer een andere arts te zoeken die je hopelijk wel ligt en bij wie je wel met jouw klachten terecht kunt. Vaak geeft dit al een hele geruststelling bij mensen.
- Artsen en specialisten waren destijds nog niet goed op de hoogte van de aandoening. Mede door de voorlichting van de HVN is er steeds meer bekend geworden over dit ziektebeeld.
- Marius en Ria Straver zijn best tevreden over het functioneren van de HVN. Zij vinden dat de informatie- en voorlichtingskant in de komende jaren alle aandacht moeten blijven krijgen.

Ijzergenetica bemoeit zich met het vet in onze bloedvaten

De redactie van *IJzerwijzer* heeft onderstaand artikel gevonden dat ons interessant lijkt voor onze lezers.

Een internationaal onderzoeksteam, onder wie veel onderzoekers van het Radboudumc, heeft elf regio's in het DNA gevonden die betrokken zijn bij de ijzerstofwisseling. In *Nature Communications* schrijven ze dat deze regio's niet alleen van invloed zijn op het aantal rode bloedcellen, maar zich ook bemoeien met de vetstofwisseling en via die weg invloed hebben op hart- en vaatziekten.

IJzerziekten

Een optimale ijzerbalans is belangrijk voor de gezondheid. Bij een ijzertekort ontstaat bijvoorbeeld bloedarmoede. Bij een ijzerstapelingsziekte beschadigt de overdaad aan ijzer de lever en andere organen. Te veel ijzer verergert soms de ongunstige effecten van alcohol en overgewicht op de lever. Ook bij diabetes, nierziekten en de ziekten van Parkinson en Alzheimer speelt ijzer een belangrijke rol.

Ijzerspiegels

De concentratie ijzer in het bloed (ijzerspiegel) van mensen kan onderling sterk verschillen. De een heeft van nature een hoge ijzerspiegel, de andere juist een lage. Genen spelen daarbij een rol. Sommige mensen hebben vanwege een variatie in het hemochromatose (HFE-)gen bijvoorbeeld een grotere kans op een ijzerstapelingsziekte (hemochromatose). Maar waarom ontwikkelen niet alle mensen ijzerstapelingsziekte met een foutje in dat HFE-gen? Zijn er nog meer genen die zich 'bemoeien' met de ijzerstofwisseling? Een groot internationaal onderzoeksteam, met daarin veel onderzoekers van het Radboudumc, heeft dit nu onderzocht.

Vijf nieuwe regio's met invloed

"We hebben een zogenoemde genomwijde associatiestudie (GWAS) uitgevoerd", zegt genetisch epidemioloog Sita Vermeulen, "waarin elf genetische regio's werden gevonden die een rol spelen bij de ijzerstofwisseling. Van zes regio's wisten we al dat die een rol speelden bij ernstige bloedarmoede en ijzerstapelingsziekte. Dat de andere vijf regio's óók genen bevatten die invloed hebben op de ijzerstofwisseling is helemaal nieuw."

Ijzerexpertisecentrum

Hoogleraar klinische chemie Dorine Swinkels, die betrokken was bij de coördinatie van het onderzoek en de interpretatie van de resultaten: "Het Radboudumc heeft een wereldwijd uniek expertisecentrum in ijzerstofwisseling en we hebben ook veel ervaring met grootschalige genetische studies. Dat is een ijzersterke combinatie voor het uitvoeren van dergelijk onderzoek." Nijmegen Biomedische Studie (NBS) In totaal werden de gegevens van ruim 50.000 mensen uit zeventien bevolkingsonderzoeken uit de hele wereld gebruikt voor de genomwijde associatie studie. Ook gegevens van patiënten met ijzerstapelingsziekten werden gebruikt. Vermeulen, die de Nijmeegse gegevens analyseerde: "Voor deze grootschalige genetische studie hebben we gebruik gemaakt van onze databank met gegevens van 10.000 Nijmegenaren. De afgelopen vijftien jaar hebben ze bloed afgestaan en vragenlijsten ingevuld. In hun bloed hebben we de concentratie van ijzer gemeten en in hun DNA hebben we enkele honderdduizenden genetische variaties in kaart gebracht."

Rode bloedcellen

Vijf van de elf DNA regio's hebben ook invloed op het aantal rode bloedcellen en hun afmeting. Deze vondst sluit naadloos aan bij wat we al weten, namelijk dat ijzer belangrijk is voor de aanmaak van hemoglobine - een eiwit van de rode bloedcellen - en dat ijzeregebrek leidt tot bloedarmoede. Nu dit onderzoek heeft opgehelderd in welke gebieden van ons DNA die processen worden aangestuurd, is er een mooie basis gelegd voor toekomstig onderzoek naar het ontstaan van bloedarmoede.



Vetstofwisseling

Vier van de vijf nieuw ontdekte regio's hangen ook samen met de vetstofwisseling en dan vooral met de vetconcentraties in het bloed. "Een belangrijke ontdekking", zegt Vermeulen, "omdat het onder meer nieuwe aanknopingspunten biedt voor verder onderzoek naar de rol van ijzer bij de vetstofwisseling en het ontstaan van hart- en vaatziekten."

Ziekte voorspellen

Het artikel dat in *Nature Communications* is gepubliceerd leidt niet alleen tot nieuwe onderzoeksmogelijkheden voor bloedarmoede en vetstofwisseling, maar vergroot ook de kans op een betere individuele behandeling van mensen met hemochromatose. Een op de 200 Nederlanders heeft een erfelijke aanleg voor ijzerstapelingsziekte, voor hemochromatose. Ze hebben in beide HFE-genen een foutje - het zogenoemde C282Y-defect. Toch wordt maar een klein deel van deze mensen daadwerkelijk ziek en het is nu nog niet mogelijk om precies te voorspellen bij wie dat gaat gebeuren.

Swinkels: "In ons onderzoek hebben we ook gegevens van 350 patiënten met hemochromatose geanalyseerd. We vonden bij hen drie genetische gebieden die een kleine rol spelen bij hun ijzerstapelingsziekte. In toekomstig onderzoek willen we nog meer patiënten betrekken en ook naar meer zeldzame DNA variaties kijken. Zo hopen we voor elke individuele patiënt het risico op weefselschade door ijzerstapelingsziekte beter te kunnen voorspellen." •

Bron: www.radboudumc.nl

MONDIGHEID IN DE SPREEKKAMER BLIJFT MOEILIJK, maar is wellicht te leren

De ene patiënt laat veel meer van zich horen in het consult dan de andere. Want mondigheid in de spreekkamer is nog niet voor alle patiënten weggelegd en kun je niet in alle situaties van een patiënt verwachten. Onderzoekers van het NIVEL en AMC zijn bezig met verschillende trainingen om patiënten te helpen zich beter voor te bereiden op het consult. Ze presenteren ze in het kwartaalblad *Psychosociale oncologie*.

Patiënten hebben de afgelopen decennia een andere rol gekregen. Er is meer aandacht voor de patiënten achter de ziekte en hun rechten zijn formeel vastgelegd, waardoor patiënten meer invloed kunnen hebben op de behandeling. Uit onderzoek blijkt dat de ene patiënt veel mondiger is dan de andere. Opmerkelijk is dat patiënten in de spreekkamer van de huisarts na de eeuwwisseling minder aan het woord zijn dan in 1986. Voor een grote groep blijft mondigheid dus moeilijk. De vraag is of ze hierin ondersteund kunnen worden en mondigheid als het ware kunnen leren.

Afhankelijk

Patiënten willen niet lastig gevonden worden, en dat blijkt ze te belemmeren. Kennelijk wordt de arts-patiëntrelatie nog steeds gekenmerkt door ongelijkheid en afhankelijkheid. Daarnaast hebben patiënten vaak het gevoel dat er te weinig tijd is en vergeten ze belangrijke onderwerpen of vragen te bespreken, durven ze de arts niet



te onderbreken of denken ze dat bijvoorbeeld psychosociale problemen niet thuis horen in het gesprek met de dokter.

Trainingen voor patiënten

Uit een onderzoek onder lymfklierkankerpatiënten blijkt wel dat veel patiënten na verloop van tijd steeds beter voorbereid in gesprek gaan met de arts en daarin verschillende fases doorlopen met bijbehorende barrières. Er zijn inmiddels ook verschillende trainingen ontwikkeld voor patiënten om beter beslagen ten ijs op consult te komen. Het NIVEL test momenteel een online communicatie-interventie voor patiënten (PatientTIME). En in het AMC wordt onderzoek gedaan naar een 'Vragenhulp' (Question Prompt List) voor patiënten met kanker.

Sturende rol

De arts neemt doorgaans het voortouw in het gesprek, interventies zoals PatientTIME en de 'Vragenhulp' kunnen patiënten helpen hun sturende rol in het gesprek op zich te nemen. Dit soort interventies kunnen barrières, zoals schroom, weg nemen. Voor artsen blijft de uitdaging om goed te anticiperen op de steeds veranderende wensen en behoeftes van hun patiënten. En daar een goed oor voor te ontwikkelen. •

*Samenwerkingspartner
AMC, contactpersoon
Inge Henselmans*

*Bron: nieuwsbrief Nederlandse
Leverpatiëntenvereniging – januari
2015*

NIEUW MAR-LID: MEVROUW DR. F. CROON-DE BOER

Het bestuur is verheugd u mee te kunnen delen dat de Medische Adviesraad (MAR) van de HVN opnieuw is uitgebreid met een nieuw lid mevrouw Dr. F. Croon-de Boer.

Dr. Croon-de Boer heeft een lezing gegeven op de contactdag van 26 april 2015 in Breda, waarvan het verslag in *IJzerwijzer* 3 van 2015 komt te staan.

Dr. Fransien Croon-de Boer studeerde Geneeskunde aan de Vrije Universiteit van Amsterdam, waar zij in januari 1996 haar artsexamen behaalde. Zij volgde de opleiding Interne geneeskunde in het Kennemer Gasthuis te Haarlem.

Van januari tot mei 2006 volgde een fellowship Oncologie en van mei 2006 tot mei 2008 een fellowship Hematologie VUmc.

In november 2002 promoveerde zij bij Prof. Dr. P.C. Huijgens en Prof Dr. H.M. Pinedo op het proefschrift "Parameters

for graft quality in peripheral stem cell transplantation". In 2009 volgde ze de kaderopleiding medisch specialist palliatieve zorg. Sinds mei 2008 is ze werkzaam in het Ikazia Ziekenhuis Rotterdam.

Met deze uitbreiding van de MAR heeft de HVN nu een MAR die gespreid over het land werkzaam is. Hiermee is ook de mogelijkheid voor een "second opinion" voor onze leden bij een arts in de buurt gerealiseerd. •

*Anton Visser
redacteur*

GEBRUIKT U VEEL MEDICIJNEN?

Neem uw medicijngebruik eens onder de loep

Veel mensen met een handicap of chronische ziekte [...of vul de voor uw leden van toepassing zijnde ziekte/aandoening in ...] gebruiken verschillende medicijnen tegelijk. U misschien ook. Zonder dat u of uw arts dat weet, kan dat extra klachten geven. Bijvoorbeeld omdat de medicijnen niet bij elkaar passen of elkaar tegenwerken. Wilt u weten of dat voor u ook geldt? Neem dan uw medicijngebruik eens onder de loep. Dat kunt u doen samen met uw huisarts of apotheek. Zo'n zogenaamde 'medicatiebeoordeling' wordt vaak vergoed door de verzekeraar.



Hoe pakt u dat aan?

Zeg tegen uw huisarts of apotheek dat u een keer goed wilt kijken naar uw medicijngebruik. De 'medicatiebeoordeling' begint met een gesprek met uw huisarts of apotheek. Eén van hen kijkt samen met u welke medicijnen u allemaal slikt. Ook vraagt de apotheker of huisarts of u klachten, problemen, vragen of wensen heeft.

Na dat gesprek bespreken de huisarts en de apotheker met elkaar uw medicijngebruik. De apotheker kijkt vooral hoe verschillende medicijnen op elkaar inwerken. De huisarts let meer op welk effect de medicijnen hebben op uw gezondheid. Uiteindelijk bepalen de huisarts en apotheker samen of uw medicijngebruik aangepast kan (of moet) worden. In een tweede gesprek krijgt u hierover een advies.

Minder moe

Dat zo'n medicatiebeoordeling nuttig kan zijn, blijkt uit het verhaal van Matthias Friedenberg (75). Hij slikte voor meerdere aandoeningen maar liefst elf verschillende medicijnen. Zijn huisarts verwees hem voor een medicatiebeoordeling naar de apotheek. Friedenberg: 'Iemand van de apotheek kwam bij mij thuis. Ik vertelde dat ik gezond oud wilde worden, maar dat ik het gevoel had dat het gebruik van zoveel medicijnen daar niet aan bijdroeg.'

Uiteindelijk hebben we samen met mijn huisarts besloten te stoppen met vier pillen. Ik voel me nu minder moe en heb een betere conditie. Voorheen viel ik regelmatig overdag in slaap. Dat komt eigenlijk niet meer voor.'

Dosering aanpassen

De ervaring van Matthias Friedenberg is geen uitzondering. Apotheker Jacqueline Hugtenburg uit Amstelveen doet samen met huisartsen al geruime tijd medicatiebeoordelingen. Zij komt eigenlijk altijd dingen tegen die vaak eenvoudig opgelost kunnen worden. Hugtenburg: 'Meestal komen er bij een medicatiebeoordeling zo'n drie tot vijf problemen aan het licht. Voor de meeste daarvan is een oplossing te vinden, bijvoorbeeld door de dosering aan te passen of door een ander middel te kiezen.'

Onhandig klein

Huisarts Petra Elders benadrukt dat de patiënt zelf een belangrijke rol in de medicatiebeoordeling heeft. 'De patiënt vertelt ons hoe zijn medicijnen bevalen en welke problemen hij tegenkomt. Uit onderzoek weten we dat patiënten een derde van de problemen zelf aangeven. Dat zijn vaak dingen die wij als huisarts of apotheker niet bedenken. Bijvoorbeeld een pilletje dat onhandig klein is om te slikken. Of een slikmoment dat niet goed past bij de dagindeling.'

Vijf keer nuttig

Wanneer is een medicatiebeoordeling zeker nuttig?

- Als u veel (meer dan vijf) verschillende medicijnen slikt.
- Als u klachten heeft die te maken kunnen hebben met uw medicijngebruik, zoals misselijkheid, vermoeidheid of duizeligheid.
- Als u moeite heeft om uw medicijnen uit elkaar te houden of op de juiste tijd in te nemen.
- Als u naast uw medicijnen ook nog middelen van de drogist of homeopathische medicijnen gebruikt. Deze kunnen de werking van uw medicijnen beïnvloeden.
- Als u moeite heeft met het innemen van uw medicijnen.

Op <http://zorgzine.npcf.nl/medicijnen/> kunt u testen of een medicatiebeoordeling nuttig is voor u. U vindt in dit online magazine ook filmpjes en tips voor een goed gesprek over uw medicijnen.

Meer tips vindt u op speciale kaarten op www.mijnzorgveilig.nl.

ieder(in)



LPGA

Voor u gelezen op het web



DIT VERDRAG NIET GOED UITVOEREN IS SCHENDING VAN MENSENRECHTEN

ieder(in)

Het ziet er naar uit dat de Nederlandse regering in 2015 het 'VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap' gaat bekrachtigen. Nederland moet het verdrag daarna gaan uitvoeren. De Duitse hoogleraar Recht en Disability Studies Theresia Degener is vice-voorzitter van het VN-comité dat controleert of een land het verdrag goed uitvoert.

Nederlanders met een beperking hebben hoge verwachtingen van het verdrag. Zijn die verwachtingen terecht? Degener: "Ja en nee. Ja, omdat het een revolutionair verdrag is. Het is het beste middel dat we ooit hebben gehad. Er is bijvoorbeeld geen ander internationaal instrument dat zo duidelijk recht geeft op inclusief onderwijs." Tegelijkertijd tempert Degener de hoge verwachtingen en doet een beroep op het geduld: "Geen enkel mensenrechtenverdrag is 'over night' geïmplementeerd. Uitvoering van een mensenrechtenverdrag neemt jaren in beslag." •

Het volledige artikel is te lezen op <https://iederin.nl/nieuws/17443/-dit-verdrag-niet-goed-uitvoeren-is-schending-van-mensenrechten/>

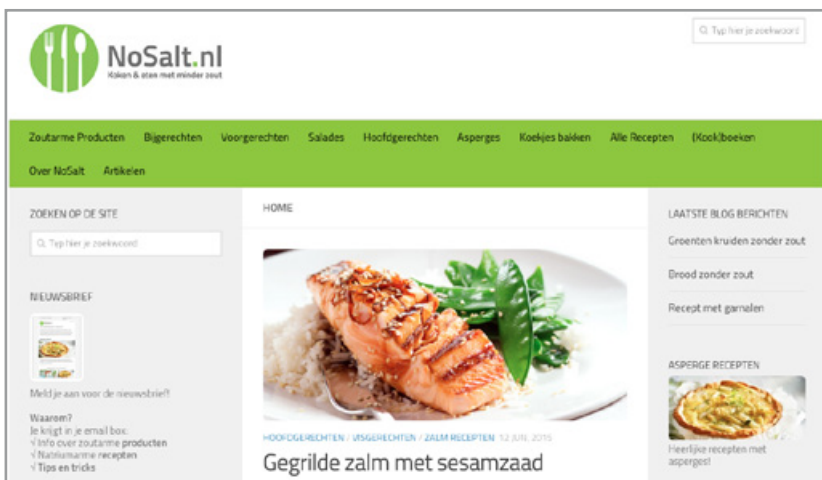
KOKEN MET MINDER ZOUT

Op deze website staan veel recepten voor koken met minder zout, gerechten die zoutarm/natriumarm zijn, veel tips om te koken met minder zout. Maar natuurlijk ook ingrediënten en producten die je beter en makkelijk kan gebruiken om minder zout te eten. Je zult zien dat er zoveel mogelijkheden zijn om smaakvol te eten met minder zout dan je van te voren dacht.

In de volgende Uzerwijzer meer aandacht voor dit onderwerp. Eén van de redacteuren doet dan verslag van haar ervaringen met het kookboek Spice Wise.

Dit boekje is geschreven door een meesterkok die na zijn hartinfarct geen toegevoegd zout meer mocht gebruiken. In zijn voorwoord staat "Dat je ook zonder zout sensationele gerechten op tafel kan zetten laten we zien met *Spice Wise*, want een draai van de pepermolen, een snuffje piment, een lepel dille of tijm... dat is wat een 'gewoon' gerecht transformeert tot iets waar je je vrienden over vertelt. En daar is absoluut geen zout voor nodig!" •

Voor de eerste indrukken: www.nosalt.nl
www.spicewise.nl



HERHAALDE OPROEP E-MAILADRESSEN

Op dit moment zijn van 80% van de leden de e-mailadressen bekend. Dit is al behoorlijk veel, maar het bestuur wil de uitnodigingen voor de contactdagen zoveel mogelijk per e-mail gaan

versturen om druk- en portokosten te besparen. Het gaat hier per jaar om een aantal duizend euro. Met dit geld kunnen we nuttiger zaken proberen te realiseren.

Zou u dus, als uw e-mailadres nog niet bij ons bekend is, deze willen doorgeven aan:

a.klerx@hemochromatose.nl

Ook als uw e-mailadres gewijzigd is, willen we graag dat u dit aan ons doorgeeft, zodat we het ledenbestand up-to-date kunnen houden. Bij voorbaat dank. •

Kortnieuws

GOEDKOPE ZORGPOLIS PAKT DUUR UIT

Duizenden mensen met een goedkope zorgpolis, een zogenoemde budgetpolis, moeten soms honderden euro's bijbetalen omdat ze zorg hebben gekregen die door hun zorgverzekeraar niet werd vergoed. Dat meldt het Algemeen Dagblad.

De bevindingen van het AD sluiten aan bij eerdere onderzoeken van Patiëntenfederatie NPCF. Die meldde eind vorig jaar op basis van een meldactie onder 20.000 panelleden eenzelfde beeld. Mensen moesten soms forse bedragen bijbetalen omdat ze zorg hadden gekregen die niet werd vergoed op basis van hun goedkope polis.

Directeur Wilna Wind van Patiëntenfederatie NPCF zegt dat het beeld van het AD opnieuw bevestigt waar de NPCF al langer voor waarschuwde. "Een goedkope polis kan je heel duur komen te staan." Wind: "Niet voor niets hebben wij vorig jaar een boekje met ervaringen van mensen uitgebracht. Ook daarin werd duidelijk dat in zorgverzekeringsland goedkoop helaas vaak duurkoop is."

Wilna Wind wijst er op dat het voor verzekerden vaak schier onmogelijk is om uit te vissen wat wel en wat niet wordt gedekt door een zorgpolis. "Wij hebben al vaker aangedrongen op meer helderheid van zorgverzekeraars. Nu moeten mensen vaak kiezen uit tien zwarte dozen waarvan ze de inhoud niet kennen. En als ze die leren kennen, is het meestal te laat om nog iets te veranderen."

Patiëntenfederatie NPCF vindt het hoogste tijd dat ziekenhuizen en zorgverzekeraars zich actiever gaan opstellen. "Ziekenhuizen moeten mensen actief wijzen op hun polis. Laat ze maar een poliscontrole doen voor een behandeling begint. Dan voorkom je achteraf vervelende situaties met rekeningen. Het is per slot van rekening ook in het belang van de ziekenhuizen zelf. Ik zie nog te weinig dat ziekenhuizen mensen er actief op wijzen dat ze hun polis moeten controleren." Zorgverzekeraars moeten snel met heldere en inzichtelijke polissen komen. Wilna Wind: "Niemand is gebaat bij de huidige situatie. Niet de patiënt. Niet de ziekenhuizen en ook de zorgverzekeraars zelf niet. Zij krijgen uiteindelijk toch alle problemen terug op hun bordje." •

Uit Nieuwsbrief Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

DOE MEE MET ONZE MELDACTIE "HEEFT U INZICHT IN DE ZORGCOSTEN?"



De landelijke patiëntenkoepels leder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF starten de meldactie 'Heeft u inzicht in uw zorgkosten?'. We roepen zoveel mogelijk (ex-)cliënten of -patiënten op om hieraan mee te doen!

Wat we graag van u horen is of u de periodieke overzichten of rekeningen van de zorgverzekeraars begrijpt. En of u kunt controleren of u deze vorm van zorg ook wel afgenomen heeft. Maar ook of het eigen risico voor u een reden is om juist geen gebruik van de zorg te maken.

Waarom zou u meedoen?

Als patiëntenkoepels streven we transparantie in de zorg en voor de consument na. De resultaten van de meldactie zullen onder de aandacht worden gebracht van politiek Den Haag, bij zorgverzekeraars en andere belanghebbenden in de zorg. Wilt u meedoen aan deze meldactie? Vul dan de vragenlijst in. Alvast hartelijk dank daarvoor! •

Ga hier naar de vragenlijst
<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/inzichtzorgkosten2014>

Uit Nieuwsbrief Nederlandse Leverpatiëntenvereniging

'Opeens moest ik de helft zelf betalen!'
Eddy Kole werd al vijf jaar behandeld voor zijn wespstekenallergie. Nietsvermoedend declareerde hij in 2013, als altijd, de factuur voor deze behandeling bij zijn zorgverzekeraar. "Tot mijn grote verbazing moest ik opeens meer dan de helft zelf betalen."

naam:
Eddy Kole

leeftijd:
65 jaar

situatie:
geeft contact met allergie-specialist

tip:
kijk niet alleen naar de premie, maar let vooral op wat uw verzekering aan zorg levert